unafam

Bulletin d'information N° 1 - Novembre 2013

UNAFLASH 77

Sommaire :

L'Edito du Président délégué :

L'Unafam a marqué les 50 ans de sa fondation en organisant les 28 et 29 juin à Paris (La Villette) un congrès plus tourné vers ses partenaires que vers ses adhérent. Le succès (1000 participants ... et beaucoup de demandes refusées faute de places) a été au rendez-vous, et l'aide des bénévoles franciliens - dont ceux de Seine et Marne - a été précieuse .

Notre président Philippe Charrier et le CA avaient choisi un programme attractif pour les médias, les décideurs, les nombreux partenaires de l'Unafam appartenant au monde des professionnels, mais aussi à la société civile - associations d'usagers , de familles ...

Programme passionnant et riche, qui a hélas mis en lumière une nouvelle fois le retard de notre pays sur de nombreux plans : la recherche et l'innovation (notamment médico-sociale) ; les budgets insuffisants consacrés à la santé mentale (y compris par référence aux pays comparables) ; l'écoute réelle et la participation des usagers ; le manque de "structures" (hébergement, soins , activités quotidiennes ...). De tels retards sont malheureusement très cohérents avec le regard erroné, faussé d'une forte proportion des médias, du personnel politique, de nos familles et de nos voisins eux-mêmes ... porté sur les malades et les maladies psychiques : les enquêtes, hélas, confirment tout à fait cela.

Indéniablement des avancées récentes ont eu lieu, tant au niveau local (nous en connaissons tous) qu'au niveau national (exemple : loi du 29 septembre 2013 modifiant celle du 5 juillet 2011 sur les soins sans consentement) mais elles sont encore loin du compte et, surtout, accompagnées de difficultés en termes de moyens qui en affaiblissent singulièrement la portée.

Notre travail, car c'en est un, bénévole mais réel, est donc à plusieurs facettes.

Il s'agit bien sûr de contribuer à l'action de l'Unafam au niveau national : on peut par exemple mentionner son insistance sur la recherche et l'innovation, sur la prévention et le public jeune, sur les urgences ...

Juste une mention supplémentaire : si vous ne l'avez pas encore fait, accordez votre soutien à la démarche de faire adopter la santé mentale et les maladies psychiques comme Grande Cause Nationale 2014. Il est encore temps (cf encadré, p2).

Il s'agit aussi et surtout, à notre niveau local, de privilégier quelques orientations pour notre action :

- aider les familles, notre mission première : accueil, écoute, renseignement, représentation, etc … ;
- aider à la création et au développement des structures pouvant accueillir nos proches malades ;
- changer le regard des diverses composantes de notre société. Nous ne remplacerons pas l'action nationale - qui est d'ailleurs indispensable à notre action locale - mais pouvons œuvrer pour que les acteurs locaux évoluent rapidement. Une excellente occasion nous sera donnée lors des deux Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM) de mars 2014 dont nous parlerons dans notre prochain bulletin.
- nous allier : à plusieurs on peut beaucoup ! Ne cherchons pas à nous singulariser mais à être réellement utiles, à rassembler, à coordonner, à apporter une valeur ajoutée au service de tous. Nous rejoignons ici un projet de niveau national du président Charrier qui sera bien sûr plus institutionnalisé.
- agir avec les décideurs et les professionnels de tous domaines pour une personnalisation beaucoup plus forte et précoce des parcours de soins et de la vie quotidienne de nos proches malades. Cela passera par un accompagnement lui aussi plus personnalisé, à domicile ou sur les lieux de vie adapté à chacun (en contenu, modalité, fréquence, réactivité).

Sur tout cela, chers amis, la parole est à vous pour critiquer, approuver, modifier, prioriser ... notre programme d'action.

N'hésitez pas à vous exprimer par tout moyen à votre convenance, au-delà des possibilités que nous pourrons vous donner.

Ne vous lassez pas d'intervenir. Vous savez d'expérience combien l'insistance est nécessaire, combien elle est un préalable à l'efficacité, notre efficacité commune.



Bonne fin d'année 2013.
Hubert Peigné, Président délégué
Unafam pour la Seine-et-Marne.

Comité de Rédaction : JL Chobert, A. Monnier, N. Moujoud, H. Peigné et L. Sénécal.

Les représentants des usagers : La voix des malades

La loi du 4 mars 2002 a défini les **droits des usagers** du système de santé et notamment le droit de participer, par l'intermédiaire de « représentants des usagers», à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique sanitaire. Cette loi a défini les règles de ce qu'on appelle parfois la « démocratie sanitaire ». En d'autres termes, il s'agit de donner la parole aux usagers des services de santé, publics ou privés, dans diverses instances, à travers des représentants désignés par des associations agréées.

Des représentants des usagers siègent dans de multiples instances, au niveau national, régional ou local. Trois de ces instances jouent un rôle particulier car elles interviennent au sein même des établissements de santé, et donc au plus près des patients : les conseils de surveillance des hôpitaux (CS), la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CruqPC) et la commission départementale des soins psychiatriques (CDSP).

Le conseil de surveillance : c'est ce qu'on appelait autrefois le « conseil d'administration » de l'hôpital. Il définit la politique générale de l'établissement, élabore le budget et contrôle la gestion. Comprenant neuf ou quinze membres, il est composé, à parts égales, d'élus locaux, de représentants du personnel et de « personnes qualifiées et représentants des usagers ». C'est une instance très importante car on y définit les moyens mis en œuvre, en termes de budget et de personnel ; on y élabore aussi l'ouverture, l'extension (ou la fermeture…) de services. En Seine-et-Marne, où les services de psychiatrie sont implantés dans des hôpitaux généraux, les représentants de l'Unafam dans les conseils de surveillance sont très vigilants afin que la psychiatrie ne soit pas, comme c'est trop souvent la tendance, le « parent pauvre » de l'hôpital.

La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CruqPC) : aucun usager ne devrait en ignorer l'existence et le rôle, car c'est la commission chargée d'examiner les plaintes et réclamations concernant la qualité des soins et de la prise en charge (voir l'encadré « la CruqPC : mode d'emploi »).

Présidée par le directeur de l'établissement ou un de ses représentants, elle comprend au moins quatre membre : deux médiateurs (dont un médecin) et deux représentants des usagers. Elle examine les plaintes et réclamations formulées par des patients ou des proches sur des sujets aussi divers que les soins proprement médicaux, le respect de la dignité des patients, la qualité de la restauration, l'attitude des soignants etc. Les représentants des usagers peuvent y contribuer efficacement à l'amélioration de la prise en charge.

La commission départementale des soins psychiatriques : elle veille au respect des droits des personnes et de la dignité des patients hospitalisés sans consentement (à la demande d'un tiers ou sur décision du préfet). Elle examine la régularité de certaines de ces hospitalisations, en particulier celles qui se prolongent plus d'un an, ainsi que les plaintes des patients. Elle est composée d'un magistrat, de trois médecins (deux psychiatres et un généraliste) et de deux représentants des usagers, dont un au titre des familles de malades.

Un aspect très important de son rôle doit être souligné : la CDSP doit visiter les services de psychiatrie du département, en étant attentif au respect de la dignité des personnes. Ces visites, en Seine-et-Marne, ne sont pas de pure forme. La commission est très attentive à des détails très concrets comme l'état des locaux et en particulier des sanitaires et des chambres d'isolement. Trop souvent en effet, les directions d'établissement tolèrent dans les services de psychiatrie des dégradations, une vétusté, qui seraient jugées inadmissibles en médecine ou chirurgie…

La commission prête aussi beaucoup d'attention au port abusif du pyjama (et quels pyjamas !), aux activités proposées aux patients, à la qualité des relations avec les soignants … Elle contribue ainsi à l'amélioration des conditions de vie à l'hôpital, bénéfique à tous les patients, y compris ceux admis en hospitalisation libre.

Au sein de ces conseils ou commissions, les représentants de l'Unafam portent la voix des malades psychiques, en s'appuyant sur les valeurs de notre association et sur leur expérience personnelle, renforcée par des sessions de formation organisées par l'Unafam. Ils jouent un rôle essentiel pour l'amélioration de la prise en charge des malades psychiques. Vous êtes disposés à vous engager dans cette action ? Contactez-nous !



Faisons de la Santé mentale et des troubles psychiques ***la Grande Cause Nationale de 2014 :***

votre signature est essentielle !

Signez sur : www.santementale2014.org



Avez-vous consulté les sites ''***Unafam***'' et ''***Unafam 77***'' sur internet ?

Donnez-nous votre avis en écrivant au bureau par courrier ou par mail (voir adresses au bas de la dernière page).

La CruqPC : mode d'emploi

Vous estimez que l'accueil à l'hôpital de votre proche n'a pas été conforme à ce que vous espériez ? Vous avez des critiques à formuler sur un point particulier, concernant soit la qualité des soins proprement médicaux, soit les conditions de vie à l'hôpital, soit l'attitude des soignants ?

Adressez une lettre au directeur de l'hôpital, en étant précis : circonstances et nature des faits reprochés, personnes impliquées, témoins éventuels. Soyez ferme dans le ton, sans tomber dans l'excès…

Le directeur doit répondre à ce courrier dans les meilleurs délais en vous informant de la possibilité de saisir un médiateur, s'il ne l'a déjà fait lui-même. Si un médiateur est désigné, il doit vous rencontrer dans les huit jours. Dans tous les cas, votre plainte sera examinée par la CruqPC, qui doit se réunir au moins une fois par trimestre.

Enfin : informez l'Unafam de vos démarches et de leurs suites !

Qui sont vos représentants Unafam77 dans les CruqPC de Seine-et-Marne ?

Clinique La Perreuse
Dominique Cavaille et Luc Sénécal ;
Clinique Ange Gardien
Luc Sénécal et Dominique Cavaille ;
Clinique Korian Pays de Seine : *Jean Miquel ;*
Hôpital de Meaux (non défini)
Hôpital de Jossigny : *Charles Le Lann ;*
Hôpital de Coulommiers
Michel Poidras et Dominique Cavaille ;
Hôpital de Melun (non défini)
Hôpital de Provins (non défini)
Hôpital de Nemours : *Alain Monnier.*

Des mesures de protection arrivent à expiration en janvier 2014

Les mesures de protection juridiques (curatelle, tutelle) sont désormais prononcées pour une durée de 5 ans. A partir du 1er janvier 2014, toutes les mesures **de plus de 5 ans** qui n'auront pas été renouvelées deviendront caduques. Le Président de l'Unafam est intervenu auprès de la ministre de la Justice afin de reporter cette date butoir : tous les dossiers en attente n'auront vraisemblablement pas pu être traités avant cette date. Il semblerait que certains curateurs ou tuteurs familiaux n'ont pas été informés de cette disposition.

Si la dernière mesure de protection concernant votre proche a été prise il y a plus de 5 ans, prenez contact rapidement avec le juge des tutelles pour savoir où en est son dossier.

« Témoignages »

Si devant toi tu vois quelqu'un qui souffre
Aide-le et oublie ta peine
Même si tu es au bord du gouffre
Aide-le et demande-lui son problème
Car à travers sa souffrance
Tu aides aussi à la tienne
Même si tu trouves que tu n'as pas de chance
Regarde le pauvre dans la rue
Lui il a tout perdu
Si grande soit ta peine
Regarde autour de toi
Et tu verras pire que çà
Cela ne réconforte pas
Mais si grand soit ton chagrin
D'autres ont encore un pire destin.
Muz

Nos actions :



Montereau, 8 octobre 2013

Le 8 octobre 2013 après-midi, une salle mise à notre disposition par la mairie de Montereau a vu se réunir plus de 80 personnes représentant des familles de malades psychiques et, surtout, des professionnels du sud du département concernés par la santé mentale : équipes soignantes publiques et privées ; agents du Conseil Général et des communes ; associations et organismes oeuvrant dans les domaines de l'accompagnement médico-social, de l'hébergement, de l'orientation, de l'appui juridique, de l'offre d'activités, etc ... Cette initiative de l'Unafam a été soutenue depuis le début par le Centre Hospitalier de Nemours et par le groupe des Amis de l'Atelier.

Pendant trois heures, sans défection, ces personnes ont donné et entendu de nombreuses informations sur ce qui est à la disposition des habitants et des professionnels du sud de la Seine et Marne (Fontainebleau, Montereau, Nemours).

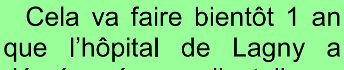
Au dire des participants, la configuration de la rencontre - brefs exposés puis échanges, questions, réponses et commentaires très nourris - correspond bien à une demande latente. Elle complète et consolide très utilement les relations déjà existantes notamment entre les professionnels.

Nous sommes donc confortés dans notre idée de développer de telles manifestations, modestes quant à leur présentation et aux moyens mobilisés, ambitieuses quant à leur valeur ajoutée. L'étape suivante sera de trouver une formule plus adaptée aux attentes et aux contraintes (horaires ...) des familles.

Brèves

Le Centre Hospitalier de Marne-la-Vallée est opérationnel :





Cela va faire bientôt 1 an que l'hôpital de Lagny a déménagé pour s'installer sur les terres de Jossigny-Marne-la-Vallée.

Parmi les spécialités appliquées transférées : médicales, chirurgicales, et, bien sûr, la psychiatrie pour les adultes, les adolescents et les enfants.

Adresse : 2 cours de la Gondoire - 77600 Jossigny
Tél. : 01 61 10 61 10 - Fax : 01 64 30 76 04
Accès facilités aux personnes à mobilité réduite - Bus ligne 22, 32, 34, 42 et 44 - RER ligne A , station Val d'Europe - Parking public Gratuit 1h.

Le saviez-vous ?

Ca ne rassurera personne sur la situation familiale des uns et des autres, mais la maladie psychique n'a pas de frontière sociale, politique, ou autre. Parmi les « malades », saviez-vous qu'eux aussi l'étaient ?



Winston Churchill *(30.11.1874 - 24.01.1965)* ***:*** homme d'Etat britannique, a joué un rôle très important durant la seconde guerre mondiale en tant que 1er Ministre.

Bipolaire

Nouvelles de dernière minute :

- **Ouverture de la résidence accueil de Fontainebleau**: une résidence accueil d'une vingtaine de studios vient d'ouvrir ses portes dans les immeubles rénovés de La Faisanderie, à Fontainebleau. Cet établissement, destiné à accueillir des personnes en situation de handicap psychique, est géré par les Amis de l'Atelier.

- **Le GEM de Fontainebleau a dû fermer ses portes**, pour des raisons de "conformité financière": les Amis de l'Atelier le faisaient vivre sur les crédits du GEM de Varennes-sur-Seine, ce qui était peu orthodoxe. L'Unafam s'associe aux démarches entreprises pour ouvrir un nouveau GEM à Fontainebleau ou Avon, dans les meilleurs délais.

Evènement à ne pas manquer

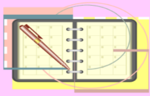
Le vendredi 29 novembre, à partir de 17h00, Place de la Bastille, l'Unafam co-organise un rassemblement afin de mettre en lumière la Santé mentale et les Troubles psychiques.

Cette manifestation est organisée avec le soutien de la Mairie de Paris.

Venez nombreux nous y rejoindre pour montrer que nous tenons à la mise en lumière de notre cause et apportez une lumière (lampe de poche, bâtons lumineux, etc ....).

RDV devant le Café des Phares, 7 Pl de la Bastille (près de l'angle avec la rue St Antoine et de la sortie du métro Bastille).

Citation ***de Georges BERNANOS :*** ***« L'espérance est un risque à courir. »***



A vos agendas :

- **25 jan 2014** : Journée « Portes ouvertes » à notre délégation de Melun, de 10 à 16 h.
- **du 10 au 23 mars 2014** : « 25ème Semaines d'Information sur la Santé Mentale » sur le thème : « Information et santé mentale ».



Le comité de rédaction et le bureau de Unafam 77 vous souhaitent de passer de bonnes fêtes de fin d'année et vous adressent tous leurs meilleurs vœux pour 2014.

UNAFAM 77 - Délégation de Seine-et-Marne - 26 rue des Mézereaux - 77000 MELUN
Adresse e-mail : 77@unafam.org - Site web : www.unafam.org
Téléphone, répondeur, accueil familles : 01.64.39.35.92